

## 6. Internationale Tagung zu Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD in Vancouver im April 2014

### Schwerpunkt: Diagnostische Weiterentwicklungen

Harald Laschewski:

Im April 2014 hatten wir die Gelegenheit, an der Internationalen Konferenz in Vancouver teilzunehmen, die unter dem Motto **Changing the Conversation** stand. Dieses Motto zog sich wirklich wie ein roter Faden durch die Veranstaltung. Wir waren ungemein beeindruckt von der offenen, positiven Atmosphäre dieser Veranstaltung. Es war für uns emotional sehr bewegend zu erleben, wie unglaublich offen Betroffene mit FASD, aber auch deren Angehörige und auch leibliche Mütter in das Programm eingebunden waren. Teilweise moderierten sogar Betroffene mit FASD durch die Veranstaltung. Das war erlebte Inklusion!

Es gab insgesamt nahezu 70 Vorträge, Talkrunden und Workshops.

Eine interessante These hatte Artur Schafer, Professor für Ethik aufgeworfen:

Soll FASD nicht besser anders heißen wegen der Stigmatisierung der Betroffenen und des Anschuldigungscharakters bzgl. der leiblichen Mütter? Dieser Gedanke wurde in diesen Tagen immer wieder aufgegriffen, gerade auch durch Betroffene.

Edward Riley, Professor für Psychologie, hat eine Studie vorgestellt, die uns allen Hoffnung machen sollte! Er bezieht sich auf die Langzeitstudie von Prof. Spohr, der in Kanada sehr geschätzt wird. Die Studie von Prof. Spohr endet nach etwa 20 Lebensjahren. Prof. Riley hat sich der Frage angenommen, wie sich die Betroffenen entwickeln, wenn sie noch älter sind. In seiner empirisch belegten Studie vergleicht er FASD-Kinder mit ansonsten normalen Babies, die ein zu geringes Geburtsgewicht hatten. Als Fazit ergibt sich, dass die Betroffenen mit FASD unter einer starken Entwicklungsverzögerung leiden, aber im Alter von 25-30 Jahren nochmal einen Entwicklungsschub machen. I.d.R. bleiben die Defizite bestehen, aber die Betroffenen lernen zunehmend besser damit umzugehen, werden aus unserer Sicht erwachsen(er).

Sehr interessant war auch der Workshop von Peter W. Choate, Professor für Sozialarbeit, der sich des Themas junge Erwachsene mit FASD, die selbst Eltern werden, angenommen hat. Er hat ein komplettes Szenario mit dem Auditorium durchgespielt und plädiert dafür, dass die jungen Eltern möglichst Ihre Kinder selbst aufziehen sollen. Hierzu bedarf es natürlich eines engmaschigen Hilfe-Netzwerks. Die Erziehungsfähigkeit sollte nicht von Ärzten oder Psychologen beurteilt werden, sondern von einer Art Hilfeforenz, bestehend aus Familie, Sozialarbeitern, Schule, Jugendamt etc. Die Federführung sollte bei einem erfahrenen Sozialarbeiter liegen, der auch Beobachtungen bei den jungen Eltern zuhause aufnimmt und einschätzen kann. Ziel sind nicht die perfekten Eltern (wer ist das schon), sondern eine angemessene Situation für die Kinder. A+O ist der jederzeit respektvolle Umgang mit diesen Eltern, keine Anschuldigungen bei Fehlverhalten, sondern Unterstützung, Unterstützung, Unterstützung...

Don Fuchs, Professor für Sozialarbeit, stellte eine empirische Studie vor, wonach in Kanada ein ungemein hoher Anteil von Kindern, die in Pflegefamilien untergebracht sind, von FASD betroffen ist. Je nach Altersstufe 12-20%! Als Konsequenz fordert er eine generelle Diagnostik bei Pflegekindern.

Einen besonderen Ansatz vertritt Osman Ipsiroglu, Leiter einer Schlafklinik. Er schilderte anhand von konkreten Fällen, wie er durch veränderte Medikation die Schlafsituation bei Jugendlichen mit FASD verbessert hat. Diese schliefen hierdurch länger und ruhiger. Als Folge konnte z.T. die Tagesmedikamentation mit Methylphenidat reduziert werden, und trotzdem hat sich die Lebensqualität der Betroffenen nach eigener Wahrnehmung, und bestätigt durch das Umfeld, verbessert.

Tracy Mastrangelo stellt das Wrap-Projekt vor, eine Hilfestellung für Schüler, von der wir nicht mal träumen. Sie arbeitet als „Erfolgcoach“ zwar an einer weiterführenden Schule, ist aber beim Schulamt angestellt, somit nicht dem Schulleiter unterstellt. Ihre Aufgabe ist es, alles dafür zu tun, damit die ihr anvertrauten 5-7 Schüler mit FASD Erfolg haben. Erfolg in der Schule, aber auch in Sozialkompetenzen und hinsichtl. des eigenen Wohlfühlens!

Der Erfolgcoach unterstützt die Schüler in alltäglichen Dingen wie fehlende Stifte oder Fahrgeld, Waschraum o.ä. Er führt aber auch Gespräche mit Schülern, Lehrern und Eltern, um gemeinsam Ziele zu definieren und das Erreichen zu überprüfen.

Aber es gehört auch zu den Aufgaben, die Lehrer, Mitschüler und das gesamte Schulpersonal immer wieder im Umgang mit den mit FASD betroffenen Schülern zu coachen und zu sensibilisieren.

Der Erfolg des Projektes zeigt sich in einem deutlichen Rückgang von Schulabbrüchen und einem erhöhten Engagement der Schüler, auch außerhalb des Unterrichtes.

Insgesamt gab es in diesen Tagen viele Anregungen und die Erkenntnis: Wir haben noch viel zu tun, um unseren Kindern ein Umfeld zu schaffen, wie sie es, jeder für sich, benötigen.

Gisela Michalowski:

Begeistert bin ich immer wieder, wie sehr bei diesen Konferenzen in Kanada die Menschen mit FASD und auch die biologischen Eltern mit einbezogen werden.

Faszinierend fand ich Myles Himmelreich, der sich selbst als Experte für FASD bezeichnet, da er sein Leben lang mit FASD leben muss. Seine Botschaft war, die Stärken des Einzelnen fördern und die schönen Seiten des Lebens aufzeigen, damit der Betroffene weiß, warum er dieses oder jenes tun muss. (<http://www.myleshimmelreich.com/index.php>).

Erschüttert hat mich die Geschichte von einer leiblichen Mutter, die vom Tod zweier ihrer Kinder berichtete, aber auch von der schweren Behinderung ihrer Tochter und

dass sie nicht wusste, dass der Alkohol, den sie trank, die Ursache für diese Schicksalsschläge war.

(<http://www.nofas.org/circleofhope/>)

Im Workshop von Jonathan Rudin drehte sich alles um die Frage, warum die Diagnose FASD von einigen diagnostizierten Menschen verschwiegen wird. Hier findet häufig eine Diskriminierung der leiblichen Mütter statt, da keiner fragt, warum sie tranken (z.B. Trauma, Gewalt, Missbrauch....). Durch diese Stigmatisierung der Mütter verändert sich das Familienleben. Sagt der Betroffene jedoch was er hat, dann kann er die Diagnose nutzen, z.B. wenn er Probleme mit dem Gesetz hat.

Der Workshop von Linda M. Perry stellte Microboards (bestehend aus Verwandten und Freunden des Betroffenen) als soziales Netzwerk und Unterstützung für Menschen mit FASD vor. Diese Microboards stützen sich auf die Wünsche der Menschen mit FASD und versuchen, diese individuell umzusetzen.

Frau Professor Lori Vitale Cox stellte das Zwei Augen Diagnostik Rad für die Diagnostik des FASD vor. Hier wird mit einem Auge auf den Ist-Zustand geschaut, und mit dem anderen auch auf die Vergangenheit. Die körperlichen Merkmale des FASD werden nach dem 4 digit Code erfasst und in das Rad eingetragen. Abgefragt werden aber auch die Diagnosen der Geschwister, Eltern und Großeltern, ebenso ob sie die Schule abgebrochen haben, straffällig wurden usw. Hinzu kommen die vorgeburtlichen Risiken wie die Genetik, vorgeburtliche Alkoholexposition der Mutter oder des Vaters, oder anderer Substanzmissbrauch.

Dann geht es um den Menschen selbst. Es wird geschaut, welche Fähigkeiten er hat in der Selbstregulation, beim Schlafen, bei der Aufmerksamkeit, Impulskontrolle, aber auch nach den kognitiven Leistungen beim Lernen, Erinnern und nach den Fähigkeiten für das alltägliche Leben. Hinzu kommt eine Aufnahme des Gehirns, anhand der die Strukturen im Gehirn beurteilt werden.

Bei dieser Diagnostikmethode wird der Mensch ganzheitlich gesehen. Die Hilfen und Unterstützungen können individueller angepasst werden.

Es waren 4 total spannende Tage in Vancouver mit vielen Informationen und Anregungen. Auch in den Staaten und Kanada werden niedrigschwellige Therapieangebote für die Menschen mit FASD entwickelt. So gibt es Kochgruppen, über die die Therapeuten Zugang zu den Menschen mit FASD bekommen und sie an das Erleben und Erlernen von Teamfähigkeiten heranführen. Es gibt ein computergestütztes Selbstregulationsprogramm, "Atme 3 mal tief ein", was mit den Probanden erlernt wird. Zur Stärkung des Selbstbewusstseins von Frauen gibt es in Vancouver eine "Der Wald und die Frauen" - Gruppe, in der die Frauen Naturerfahrungen wie Klettern, Picknicken etc. machen können.

Meine Hoffnungen, dort in Erfahrung zu bringen, wie die Menschen mit FASD leben, wo und wie sie arbeiten, wurden leider nicht erfüllt. Im Gegenteil, wenn ich berichtete, wie meine beiden erwachsenen Kinder hier leben, zückten meine Zuhörer den Stift und schrieben mit.

Gela Becker:

Beeindruckend neben dem Niveau der sowohl wissenschaftlich als auch "praktisch" im Sinne von Trainings, Hilfen, Erfahrungen etc. orientierten Vorträge waren der Respekt und der Einbezug von Erwachsenen mit FASD, von leiblichen Eltern und von Pflegeeltern. "Changing the Conversation" - im weitesten Sinne die Veränderung des Miteinander, des miteinander Redens - hatte das Ziel, den früheren defizitorientierten Ansatz durch eine Ressourcenorientierung zu ergänzen, die auch die Gefühle der Betroffenen ernst nimmt, die ja immer auch "beurteilt" werden. Im weitesten Sinne, ohne dies in dieses Wort zu fassen, war das Leitmotiv das, was bei uns Inklusion bedeuten könnte.

"Könnte" deshalb, weil der Inklusions - Diskurs etwas voraussetzt, das in Kanada eine Normalität ist, von der wir in Deutschland noch weit entfernt sind - und für die unser weiterer gemeinsamer Einsatz erforderlich ist: eine Vielzahl von Diagnosezentren sowie insbesondere im schulischen Bereich Hilfsprogramme, die Kindern mit FASD zur Verfügung stehen, so dass in einigen Vorträgen das Problem der "Überdiagnostik" anklang. Die Versorgung der Erwachsenen hingegen scheint auch in Kanada ein Problem zu sein, das jedoch aufgrund des hohen gemeinschaftlich - gesellschaftlichen Engagements möglicherweise Lösungen jenseits institutioneller Wege und eher im Bereich privater, individueller Initiativen findet.

Wichtig für unser vordringliches Problem, die Diagnose zu sichern und deren Bedeutung in der psychosozialen Versorgung bekannt zu machen, sind die Neuerungen im DSM V: einem internationalen, auch in Deutschland gebräuchlichen Diagnosesystem, das die Akzeptanz dieser Behinderung im ärztlichen Feld erhöhen könnte. Die "Neurobehavioral Disorder associated with PAE", die neurologische Entwicklungsstörung verbunden mit pränataler Alkoholexposition, ist eine Zuordnung, die sich, anders als in den bei uns gebräuchlichen Diagnosesystemen S-3Leitlinie (Landgraf/Heinen), kanadische Leitlinie oder 4-Digit Code, an 7 Kriterien orientiert, von denen nur das erste „mehr als minimale Alkoholexposition während der Schwangerschaft (mehr als 13 Drinks während eines Monats oder mehr als 2 Drinks bei zwei Gelegenheiten)“ wirklich FASD spezifisch ist, während die anderen Kriterien auch für andere neurologische Entwicklungsstörungen gelten. Diese Diagnose nach dem DSM V könnte daher auch ein Psychologe stellen - ein Arzt ist dafür nicht mehr nötig, da die körperlichen Auffälligkeiten für die Diagnosestellung keine Rolle mehr spielen.

Auch die neue kanadische Leitlinie, die von J.Cooock, C.Loock und J.Conry vorgestellt wurde und die uns insbesondere für die Erwachsendiagnostik weiterhelfen könnte (die Publikation soll im Sommer erfolgen), folgt dem Prinzip "from face to function" - vom Gesicht zu den Funktionen - und sollte im Expertenkonsens unter dem Gesichtspunkt der Brauchbarkeit für die deutschen Systeme diskutiert werden, falls es uns nicht gelingt, auch für die Unterformen der FASD eine Leitlinienfinanzierung politisch zu erwirken.

Hochproblematisch in der Adaption des diagnostischen Diskurses für Deutschland bleibt allerdings, dass wir aufgrund der zwar mit Hilfe unserer Leitlinie verbesserten, insgesamt jedoch noch fehlenden Aufmerksamkeit für FASD in der gesamten psychosozialen Versorgung, die B e d e u t u n g dieser Beeinträchtigungen für Interventionen und Hilfesysteme nur vermitteln können, wenn wir die spezifische Diagnose Fetale Alkoholspektrum-Störung sorgfältig sichern. Die Gefahr der neuen Entwicklungen insbesondere für die Nachdiagnostik der Erwachsenen besteht darin, dass auf diesem diagnostischen Weg "from face to function", der die Funktionsbeeinträchtigungen in den Vordergrund rückt, die Ursache dieser Beeinträchtigungen ins Abseits gerät. Die Gefahr liegt darin, dass die Besonderheiten in Intervention und Betreuung, der Menschen mit FASD in den meisten Fällen bedürfen - quasi ehe sie überhaupt bekannt sind - mit anderen Ursachen für ZNS Dysfunktionen "gleichgeschaltet" werden, ohne die Herausarbeitung der gravierenden Unterschiede. Und diese Unterschiede zu anderen Störungen, die die Bedeutung der spezifischen Diagnose ausmachen und die mit den Funktionsbeeinträchtigungen nicht ausreichend gefasst werden können, liegen in einer vielfach anderen Strukturierung der Hilfen – die meisten der Betroffenen werden in Angeboten, die nicht personenzentriert ihre Bedarfe erfassen, sondern zielorientiert therapeutische Spannungen aufbauen, so überfordert, dass reaktive Depressionen drohen. Weder die Artikulation der Bedürfnisse noch Formen der Mitwirkung, die jederzeit abrufbar wären, liegen im Bereich der Möglichkeiten der Betroffenen.

Dass auch in Kanada ein Problem darin besteht, dass die Bedeutung der Diagnose in den psychiatrischen Hilfesystemen für Erwachsene noch nicht ausreichend begriffen wird, konnte eine junge Frau mit FASD, deren Diagnose zwar gestellt war, die jedoch hinter einer Angststörung "verschwand" und die in der Folge therapeutisch fehlbehandelt und völlig überfordert wurde, gut vermitteln.

In der Reflektion des kanadischen und amerikanischen Diagnostik Diskurses und der Anpassung an unsere Verhältnisse wird es daher darum gehen, neben der Sicherung einer fundierten Diagnose der FASD zwar die Funktionsbeeinträchtigungen herauszuarbeiten, jedoch ergänzend mit Deutlichkeit einen Akzent auf Behandlungsempfehlungen zu legen, die sich daraus ergeben. Dies ist deshalb erforderlich, weil in Deutschland die Betreuungs- und Behandlungsstrukturen, die für Erwachsene mit FASD zur Verfügung stehen, mehr an den Konzepten, die aus der Zuordnung zur geistigen oder seelischen Behinderung folgen, orientiert sind, als an personenzentrierten Ansätzen, die für diese komplexe Behinderung vielfach erst entwickelt werden müssen.